



川崎市重症心身障害児(者)を守る会

〒214-0014 川崎市多摩区登戸 2981 サポートセンター ロンド内

tel 044-930-0160 FAX 044-930-0128

2006.4.29 会報 第8号

URL <http://rond.jp/mamoru/>

第2回「ほっとサロン」を開催しました

4月25日、雷雨が来たかと思うと、いつの間にか晴れ間がのぞく、とても不安定な天候の中でしたが11名の方の参加で行われました。この時期ですので、学齢児をお持ちの会員の方からは、新学期が始まり、PTAの会議や授業参観などで残念ながら欠席という、ご連絡も頂きました。

今回はじめて参加された方が2名いらっしゃいましたが、それぞれ、率直なお話を頂きました。

また、前回から引き続き参加された方からは「最初は参加しようか悩んだけれど、参加してみて皆さんの意見や考えを聞くうちに胸のつかえが取れ、ほっとした気分になり、今回を楽しみにしていました」と心待ちにしていた参加者もいらっしゃいました。

話題は、ソレイユ川崎に入所しての感想や、自分の子供のこと、他のお母さん方のこと、自立支援法って良く分からないよね・・・ということ、などなど、日ごろ疑問に思ってもなかなか聞けないと思っていることなど素朴な疑問を話題にしながら柏餅や差し入れでお持ち頂いたお菓子など摘み、穏やかな笑いのこぼれるお茶会となりました。

今回は、お子さんが約一年前に初めて新幹線を使って旅行をしたときの話に興味が集まり、お話を伺いました。

車椅子用の座席がある事を初めて知った方や、JRの職員さんが大変協力的だった様子にみんなで驚き、制度は時代を戻そうとしているように思えるけれど、社会は少しずつだけ着実に変わって来ていて世の中捨てたもんじゃないわよね～“(^o^)>o<”



ソレイユ川崎の短期入所（ショートステイ）の利用について



在宅から入所された方の中には、入所後2~3日目に体調を崩すというケースが数例ありました。その理由は、在宅での生活から大きく環境が変わったことによる体調不良であると考えられます。

短期入所（ショートステイ）をご利用される方は在宅での生活が主であるため、短期入所（ショートステイ）を利用し、環境の変化によって体調を崩されることが心配されます。数日のご利用では体調を崩されたままお帰りになるということも考えられます。

そこで、ソレイユ川崎としましては、短期入所（ショートステイ）の利用期間につきましては、1回目のご利用時は1~2週間をお願いしております。

ご理解・ご協力下さいます様お願い申し上げます。

（あくまでも原則ですので、日程の都合やご本人の状態によっては、短期間や長期間のご利用もありますのでご相談下さい。）

ソレイユ川崎：相談員：住吉

川崎市に 提出しました

親の会と事業者ネットの要望書

4月17日(月)川崎市健康福祉局障害福祉部に外出支援に関する要望書を提出しました。

当初、3月中に提出する予定でしたが、新年度で人事の異動が予想されることから、人事が確定してから提出した方が良いとの判断から新年度になって提出することとなりました。

川崎市健康福祉局障害保健福祉部、石井部長に要望書と皆様から頂いたアンケート用紙を手渡しました。

要望に対し、今後川崎市で実施する移動支援事業については、これまでの量と質を確保していきたいという回答がありました。

施策については今後も、できるだけ多くの方の意見を聴きながら進めていく姿勢を述べられました。

【4月18日東京新聞より】



ソレイユ川崎に移って

桜がなければ春の心はどんなにのどかなのかと桜が気がかりな春爛漫の4月1日、ソレイユ川崎では満開の桜の下でお花見を楽しみました。

神奈川病院から昨年6月に移って早くも一年近くになりました。文彦は20年以上お世話になった仙台の病院から秦野の神奈川病院に移り、そこに6年、そしてやっと今回、多摩区にある我が家の近くに移ることができました。



考えてみるとずいぶん長い間、仙台へ、秦野へと面会に通いました。近くなら日常生活の一部として会いに行くことが出来ると考え、他のことはあまり考えずに措置換えをお願いしました。

入所者にとっても親にとっても環境が変わるのは心配なことです、迷いはありませんでした。

障害の程度にもよりますが、介護職員の若さと明るさは文彦にとっては救われる思いでした。これまでは週2回の入浴がソレイユ川崎は3回ありまた、オムツの交換も困ってくださりパジャマに着替えてベッドへ、毎日髭剃りなど、普通の生活に近い形でのお世話は本当にありがたく思えました。

これまでは「仕方がない」と諦めていたたくさんの事をいとも当然のように行って下さり本当に感謝しております。

たびたび面会に訪れるうちに子供の表情が豊かになるように見えてうれしい限りです。これまでの子供との過ごし方によって感じ方はさまざまでしょうが、病院から移ってきた私たちにとってはうれしいことでした。

病院によっては入浴や散髪の手伝いは当番制で行っている所もあり、親の高齢化に伴い親の負担も大きくなります。

親は障害を持つ子供と向き合いながらも、自分の高齢化とも向き合っていかなければなりません。また、病気はいつでもどこでも心配の種です。障害者自立支援法の成立など問題は山積みしている現実はあるものの、まわりの皆様のご協力を得ながら、子供と共に元気に暮らせる事を願うのみです。

映画「私の季節」を観て



重症心身障害児〔者〕を守る会会員のむらとしお

サポートセンター Rond の方に誘われ出かけました。

何年前か忘れましたが滋賀県での全国大会の時に琵琶湖学園へ施設見学に行った頃を思い出そうと思うが頭に描かれない。琵琶湖のほとりに立つノッポホテルと行き帰りを、湖の淵をタクシーで晴天日往復したことが頭に焼きついている。

強烈だったねー主題歌「帰ろうかな」作詞・作曲・歌：青木カナそして、あの清み切った高い音の笛？笛じゃない、じゃ、あの楽器は何だ* * * 音楽が良いと映画観ても心地いいね、

だいたい、アレ駄目、ソレは駄目、コレは駄目、コッチは駄目、アッチは駄目、ソッチは駄目、駄目、駄目、駄目、駄目、いいな、これもOK、あれもOK、それもOK、いいなー自分と学園の人と比べているみたいだ、団体生活だから、それは色々あるだろうがあれだけ一人一人が自由にしたい事に熱中している、毎日が楽しくて、「帰ろうかな」思い出さないだろう。



職員さんのあの優しさは何処から出てくる？身体から自然に優しさ湧いている方々なんだろうな、私も在宅の方々との交流を深め、地域で障害者の生活を支えあって生きたいと思う。

今日も又、朝 1 番でスイッチON青木カナさんのCDでスタート

人と人を紡ぐ大切さ

施設での生活は自然の中で四季を感じながら生きることの難しさ、楽しさ、それぞれ個性のある人たちの生活は周りの人の力を借りて懸命に

生きる第二びわ湖学園の生活の記録でした。

そこには彼らを取り巻く家族、兄弟、姉妹のサポートがありました。親が高齢となり、親とのかかわりより、兄弟のかかわりの方が多くなって来るのは当然で、周囲がとても理解をし、それが幸せな生活となっています。施設での生活から自立する心が芽生え、結果的には親の気持ちを思って断念してしまう姿はとてもつらい。当たり前の生活をする事ができない難しさに直面する。障害の程度は違っていても私たちも日々同じように暮らしています。

障害の人たちを通して、人と人を紡ぐことの大切さを改めて教えてもらった映画でした。(S)



5～6月の予定

9日(火)	「川崎を守る会」定例会	14:00～16:00	サポートセンターロンド
23日(火)	「川崎を守る会」第3回総会	10:30～13:30	ソレイユ川崎 オープンスペース
27日(土)	公開シンポジウム 教育としての医療的ケア	10:30～16:30	横浜市健康福祉総合センター
6月27日(火)	ほっとサロン	10:30～13:30	ソレイユ川崎

第3回総会のお知らせ

川崎「守る会」が設立され、早、2年が過ぎました。この2年の間で、障害者を取り巻く環境は大きく変わろうとしています。“皆が支えあう制度”として登場した「障害者自立支援法」は“負担”ばかりが目に入る制度で、“支えあう”はどこにも見られず、「地獄の沙汰も金次第」という法律にしか見えてきません。

他方、施設や居宅派遣事業者にも報酬単価の削減や利用した分しかし払われない日々払いなど非常に厳しい法律となり、運営そのものが危機的状況に陥るか、大幅な人員削減を取らなければ継続が難しい状況におかれます。

いったい、国は何を考えているのか！と云いたくなります。私たちは“この子らを世の光に”と糸賀一男さんが40年も前に残した言葉を今一度、いや何度でも社会に問うて行かなければならないと、決意を新たに、また、この一年を頑張っていきたいと思えます。

皆様の出席をお待ちしています。お知り合いの方をお誘いの上、記念講演にも是非ご参加くださいますよう、ご案内します。



日時	2006年5月23日(火) 11:00～13:00
場所	ソレイユ川崎 オープンスペース
記念講演	「障害者自立支援法の行方と、私たちは何をなすべきか」 予定 講師：加藤洋子さん

公開シンポジウム

教育としての医療的ケア

全人的看護との共働

2006年 5月27日(土) 10:00open 10:30~16:30

会場: 横浜市健康福祉総合センター 4F ホール

(JR 京浜東北線、横浜市営地下鉄 桜木町駅前)

参加費 1,500円(1家族) (懇親会 3,500円/大人のみ有料)

おさそい

口から食事がとれないためにチューブを通して栄養を取られる方や、呼吸がうまく行えないために気管に穴を開けて日常生活を行っていらっしゃる方へのケアを「医療的ケア」といい、現在はご家族が中心的に役割を担っています。

平成17年度より全国の養護学校に看護師が配置され、教員とともにこの医療的ケアに取り組むようになりました。ここにいたるまで横浜、東京、大阪、神奈川などの教員による実践が積み重ねられてきました。しかし看護師配置の朗報とはうらはらに、教員と一緒にケアの担い手になっている都道府県は半数にとどまっています。教員が医療的ケアにかかわることの意味が今問い直されようとしています。

学校への看護師配置は単に親の付添い負担を解消するための施策に過ぎなかったのでしょうか？ 子ども自身にとって「医療的ケアを受けること」が成長への課題の一つならば、成長への支援が教員には期待されているのではないのでしょうか？ そこにかかわる教員、看護師、医師はどのようなポリシーを持って子どもに向かい合うべきなのでしょう？ あらためて「教育としての医療的ケア」に目を向け、教育と医療の連携のありかたについて考える会を企画しました。

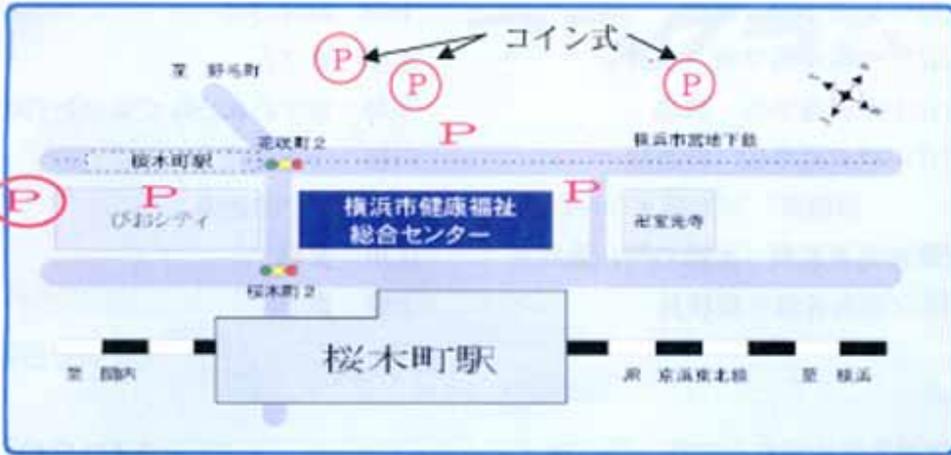
第1部が教育現場の教員や看護師に加え福祉の分野で全人的看護を迫られている看護師の方の発表、第2部が自立活動教諭の資格を持ち現職の養護学校教頭という立場から医療的ケアに取り組んでいらっしゃる水田弘見さんの講演、第3部として先駆的にかつ精力的にこの問題にかかわってこられた下川和洋さんや実際にケアを受けているお子さんの保護者の方にも加わっていただいたのシンポジウムという構成にしました。多くの方の参加を期待します。医療的ケアの明日を一緒に考えませんか？

保育のご案内

会では、医療的ケアを含めて対応ができる保育を用意いたします。看護師も参加します。準備の都合上、ご兄弟も含めて保育を希望される場合にはパンフレットの最後尾にあるファックス申込用紙で必ず「保育の申込欄」に記入して下さい。

保育費用はかかりません。お食事は昼休みにご一緒にとっていただく予定です。不明な点は申込用紙の質問欄をご利用ください。

交通：JR 京浜東北線「桜木町駅」より横断歩道を渡ってすぐ前、横浜市営地下鉄「桜木町駅」健康福祉総合センター口よりエレベーターがあります。横浜市中区桜木町 1 - 1 横浜市健康福祉総合センター4階ホール。電話番号 (045) - 201 - 8620



P 駐車場は 近くには有料のものしかありません。1時間 400円 ~ 500円しますので、できるだけ電車をご利用下さい。

Ⓟ はワゴン車可

「教育としての医療的ケア」シンポジウム 申込ファックス用紙

コピーしてお使いください。

(保育ボランティアも募集しています)

重症心身障害児施設 太陽の門 江川文誠 宛

参加します

保育ボランティアできます

質問があります

その他

お名前 (_____)

連絡先 (住所 _____)

(電話 _____) 携帯も可

参加人数 (_____) 名

懇親会参加人数 (_____) 名 (児童生徒無料ですので大人の希望人数をお書きください)

保育の申込欄 (ご兄弟を含む)

保育が必要な方のお名前 (_____ 年齢 _____ 才)

必要な医療的ケア (無 _____ 有 (内容: _____))

複数保育の場合に下記に追加記載して下さい。

質問内容

医療的ケアお - ぶんねっとわーく * 神奈川 シンポジウム事務局 〒250・0032

神奈川県小田原市風祭 563 重症心身障害児者施設太陽の門 (担当 江川文誠)

fax 0465 - 21 - 6506 tel 0465 - 24 - 6561

sympo@kazamatsurinomori.or.jp

会費・賛助会費納入のお願い

いつも「川崎重心守る会」の活動に対してご理解とご協力を頂き心より感謝いたします。設立以来「重症心身障害児(者)」への支援と啓発を行ってきました。目を見張るような、大きな活動は出来ていませんが、地道に親同士の交流や勉強会、夏の家・クリスマス会等イベントの実施・協力、啓発活動も含めた映画会の協賛など会員、支援者、ボランティアの暖かいご協力で実施することが出来ました。

今年も講師をお招きしての勉強会や夏の家等イベントの実施、重症心身障害児(者)への支援に向けて準備を進めていく予定ですが、川崎重心守る会の会費運営だけでは非常に厳しい状態になっています。



この会報の発行も、皆さんの目に留まるよう、カラー印刷で配布させて頂いています。コストを優先することも重要だと承知しておりますが、とにかく、皆さんに読んで頂きたいという願いから、当面カラー印刷で配布する予定です。

会員の皆様におかれましては、さまざまな会や団体でご協力、ご活躍のことは存じますが、引き続き、「川崎重心守る会」にご協力とご支援をお願いし、子供達の生きる権利を守ること、この子達のすばらしさをこんな時代だからこそ伝えること

と共に進めて頂きたいと思っています。



* 川崎市守る会の会員と賛助会員について

正会員とは・・・重症心身障害児(者)の生活や生きる権利を守る会で基本的には保護者。

どんなに重い障害があっても、人間としての尊厳と、幸せな生涯を送れるよう親たちも学習し、行政に働きかけて行く会です。

賛助会員とは・・・上記の親の運動に賛同して、一緒に考えていただく会員。

* 現在の会員数(2006年3月末現在)

正会員 41名 本部賛助会員 5名

賛助会員(川崎守る会) 個人 39名 法人 3件



川崎市重症心身障害児(者)を守る会 会員入会のおさそい

年会費 9600円

川崎市重症心身障害児(者)を守る会 賛助会員入会のおさそい

年会費 1口 2000円

振込先 郵便局 口座番号 00230-4-111029